



En quête d'un monde moral commun : le récit au service d'une interrogation éthique partagée en contexte de décision médicale

Marie Gaille

► To cite this version:

Marie Gaille. En quête d'un monde moral commun : le récit au service d'une interrogation éthique partagée en contexte de décision médicale. La clinique Usages et valeurs , 2013. halshs-01309149

HAL Id: halshs-01309149

<https://shs.hal.science/halshs-01309149>

Submitted on 28 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**En quête d'un monde moral commun :
le récit au service d'une interrogation éthique partagée en contexte de décision médicale**

Marie Gaille

La relation entre médecin et patient a suscité de longue date de multiples formes d'écriture : écritures de médecin à travers des échanges épistolaires avec leurs patients ; consultations à distance qui, avant l'ère d'internet, ont reposé sur l'écrit ; récits de cas ; témoignages d'expériences de patients, etc. La littérature, de son côté, a toujours abondé en récits centrés sur des épisodes de maladie, de crise, d'agonies, d'existences marquées par une pathologie chronique et par des relations fortes nouées entre le malade et son médecin ou son entourage.¹

Dans cet ensemble foisonnant d'écritures, la caractéristique du contexte contemporain qui est le nôtre est peut-être à situer dans une prise de parole de plus en plus partagée entre les médecins et les patients dans le temps de la consultation et la description de celle-ci *a posteriori*. Le phénomène a été relevé et se trouve étudié d'un point de vue historique et sociologique : la mise en récit de l'expérience de la maladie n'apparaît plus comme l'apanage des médecins, mais participe aussi d'un mouvement général de prise de parole par les patients. Ainsi, dans un ouvrage publié en 1984, le médecin et juriste Jay Katz, évoquant un « monde silencieux », fait état du silence qui a longtemps caractérisé la relation entre médecin et patient.² La situation a changé progressivement, pour au moins deux raisons. D'une part, les médecins ont été de plus en plus conduits à distinguer, dans l'état de l'art, entre ce qu'ils pouvait tenir pour certain, conjectural et ignoré. La part importante, en particulier dans certaines spécialités, de l'incertitude favorise selon lui la communication entre les médecins et les patients car les premiers ne peuvent plus se prévaloir d'une connaissance indiscutable et indisponible au profane.³ Par ailleurs, les patients ont eux-mêmes entrepris de lutter de façon active pour être partie-prenante de la décision médicale, voire en devenir maîtres.⁴ Ils ont eu des alliés dans cette lutte, au premier rang desquels les philosophes et les juristes :

« Mettre fin au paternalisme médical est devenu une croisade à la fois morale et pratique pour ces critiques. Pour les philosophes, la tendance des médecins à « protéger » leurs patients – en gardant pour eux certaines informations susceptibles de nuire à leur état et en prenant eux-mêmes les décisions les plus importantes – a été perçue non seulement comme une remise en cause de l'autonomie individuelle mais aussi du principe de bienfaisance. Comment un médecin pourrait-il agir « pour le bien du patient » sans que le patient n'ait défini ce que pouvait être son bien propre ? Du point de vue juridique, la souveraineté paternaliste que les médecins avaient l'habitude d'exercer a été comparée aux restrictions imposées par les Etats aux libertés civiles fondamentales et condamnée dans des termes aussi

1 Quelques unes de ces œuvres ont été commentées par Micheline Louis-Courvoisier, *Les livres que j'aimerais que mon médecin lise*, Genève, Georg, 2008 ; Frédérique Leichter, *Le Laboratoire des cas de conscience*, Paris, Alma, 2012. Dès les années 1980, quelques ouvrages anglophones ont mis en avant cette perspective, avec la conviction que les histoires sont constitutives de la vie humaine : Howard Brody, *Stories of Sickness*, New Haven, Yale University Press, 1987 ; Robert Coles, *The Call of stories*, Boston, Houghton Mifflin, 1989. La revue *Literature and medicine*, créée en 1982, confère une large place à un tel commentaire, de même que la revue *Medical Humanities* créée en 2000.

2 Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*, The John Hopkins University Press, 2002 (1984).

3 *Ibid.* , Introduction, p. xliii.

4 *Ibid.* , Cf. chapitre 2.

sévères. »⁵

Sans verser dans une vision linéaire de l'histoire, il est indiscutable que certaines sociétés ont été récemment marquées par une remise en cause des modalités de la décision médicale et de ses principes fondateurs. Dans ce monde polyphonique et très bruyant, différents acteurs interviennent, et cela pour des raisons diverses, liées à leur état de santé, leur position professionnelle ou aux valeurs qu'ils se sentent tenus de défendre.⁶ En particulier dans le champ du questionnement éthique, on rencontre moins fréquemment la situation dans laquelle la moralité à l'oeuvre dans le champ médical est exclusivement rattachée à la pratique professionnelle du médecin, qui prend la décision pour le « bien » du patient, en respectant quelques principes simples, fondamentaux et dotés d'un statut quasi immémorial, à commencer par le « ne pas nuire » énoncé dans le serment d'Hippocrate.

Ce n'est pas le lieu ici de proposer une analyse du faisceau de facteurs qui ont contribué à cette transformation : rapidement, on peut simplement souligner qu'un cadre différent s'est progressivement mis en place à la suite d'une combinaison de scandales, d'évolutions techniques, de réflexions éthiques et de revendications des patients d'une plus grande participation aux décisions qui les concernent.⁷

Dans ce contexte, l'éthique narrative est un courant de pensée qui a cherché depuis une trentaine d'années à mettre en valeur le rôle que le récit – et notamment le récit du patient – peut jouer dans la relation entre médecin et patient.⁸ La spécificité de l'éthique narrative récente a été de faire place, aux côtés de la mobilisation des principes

5 *Ibid.*, Alexander M. Capron, Foreword, pp. ix-x [Cette citation, comme les suivantes, est traduite par M. Gaille ; la traduction a été revue par C. Lefève].

6 C'est une dimension que François-André Isambert (*De la religion à l'éthique*, Paris, Éd. du Cerf, 1992) et Renée Fox (avec Judith P. Swazey, *The courage to fail. A social view of organ transplants and dialysis*, Chicago, The Chicago University Press, 1974) ont particulièrement mis en avant dans leurs travaux.

7 Les pratiques de la recherche biomédicale pendant et après la seconde guerre mondiale ont suscité, notamment suite à la publication de Henry K. Beecher (« Ethics and clinical research », *The New England Journal of Medicine*, 1966, 274, 24, pp. 1354-1360), l'élaboration d'un cadre de normes destinées à réguler les pratiques de recherche. Ce cadre s'est ensuite appliqué au soin (*Rapport Belmont*, accessible en anglais et en français sur internet). L'évolution des techniques disponibles pour soigner les patients a induit un questionnement éthique sur les fondements de la « bonne décision ». C'est un point que j'ai tâché d'illustrer dans *La valeur de la vie* (Paris, Les Belles Lettres, 2010), à propos de l'impact des techniques de réanimation adulte et néonatale. Les mouvements de patients ont également joué un rôle important dans cette évolution, comme le montrent, dans le cas français, les travaux sociologiques de Janine. Barbot et Nicolas. Dodier, sur les malades du Sida (de la première, *Les malades en mouvement : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002 ; du second, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éd. de l'École des hautes études en sciences sociales, 2003).

8 Voir Rita Charon, *Narrative medicine : Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006. Au-delà du courant d'éthique narrative *stricto sensu*, il conviendrait d'évoquer également, au sujet de l'importance accordée au récit dans la pratique clinique, la réflexion menée d'un point de vue herméneutique et/ou phénoménologique : Fredrik Svenaeus, « Hermeneutics of clinical practice : the question of textuality », *Theoretical medicine and Bioethics*, 2000, 21, 2, pp. 171-189. La référence à la littérature a été perçue comme une manière de « réformer » la bioéthique et de transformer la réflexion en éthique médicale en profondeur : Charles Radey, « Telling stories : creative literature and ethics », *Hastings Center Report*, 1990, 20, 6, p. 25 ; Kathryn Montgomery, « Literature, Literary Studies, and Medical Ethics », *Hastings Center Report*, 2001, 31, 3, pp. 36-43 ; Arthur W. Ranck, « How can they act like that ? Clinicians and patients as Characters in Each Other's Stories », *Hastings Center Report*, 2002, 32, 6, pp. 14-22 ; Rachelle Bernacki, « In practice : not at peace », *Hastings Center Report*, 2005, 35, 4, pp. 9-10 ; Nathan Emmerich 'Literature, History and the Humanization of Bioethics', *Bioethics*, 2011, 25, 2, pp. 112-118 ; Rouven Christian Porz et alii, « Theory and practice of clinical ethics support services : narrative and hermeneutical perspectives », *Bioethics*, 2011, 25, 7, pp. 354-

moraux dans la décision médicale, à l'échange qui peut se nouer entre le médecin et son patient, à la parole que ce dernier peut élaborer à travers cet échange pour accorder un sens à sa pathologie et participer aux décisions thérapeutiques. Le dialogue entre médecin et patient est alors perçu comme un élément à part entière de la démarche éthique. Parmi d'autres, la référence à la pensée de Paul Ricoeur joue un rôle important dans cette perspective, en mettant l'accent sur la narrativité comme vecteur de la construction d'une identité personnelle et sur la juste distance à établir entre médecin et patient pour favoriser l'émergence d'une telle identité dans la confrontation à la maladie.⁹

Dans une réflexion antérieure,¹⁰ j'ai proposé une analyse du rôle que joue, dans l'acte de soin, la création d'un cadre propice à l'élaboration d'un récit de vie par le patient, fût-il parcellaire et « hanté par ce dont chacun ne peut concevoir aucune histoire définitive ».¹¹ J'y ai mobilisé la pensée clinique de Georges Canguilhem en ce qu'elle insiste sur la part irréductiblement subjective de la maladie et la dimension exégétique du métier de médecin.¹² Si le propos de G. Canguilhem peut être entendu en un sens strictement épistémologique – le récit du patient éclairant, pour le médecin, la nature de la pathologie, cette référence visait plutôt, dans le sillage des pensées de Jean-François Malherbe et Jacques Quintin,¹³ à promouvoir une « éthique du dialogue » comme partie prenante de l'acte de soin.

Il s'agissait, dans ce propos, de promouvoir une vision du métier médical et de l'art de soigner ouvrant au patient, quand il le souhaite, la possibilité de se confronter par le récit de soi à un moment crucial de son existence – perspective d'une mort prochaine, d'une maladie grave, d'une pathologie chronique, etc. Il s'agissait également d'indiquer les difficultés intrinsèques à une telle démarche dans le contexte de la relation de soin : en dénonçant notamment le caractère illusoire de la visée de la cohérence et de la continuité ; en soulignant les limites d'un encouragement à produire un récit de vie – face à la nécessité de respecter les secrets du patient ; en posant la question du dispositif de rencontre et d'échanges propice à une telle élaboration.

Dans la présente contribution, je souhaite reprendre la réflexion sur le rôle que joue la mise en récit dans la relation entre médecin et patient selon une orientation différente, afin de mettre en valeur un élément essentiel de la vie éthique, en ce qu'elle est non cantonnée au « for intérieur » de chacun, mais se trouve nécessairement partagée. Parmi les multiples récits qui circulent aujourd'hui sous diverses formes (témoignages, fictions, documentaires), à travers des

360 ; Takanobu Kinjo et Masahiro Morioka, « Narrative responsibility and moral dilemma : a case study of a family's decision about a brain dead daughter », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2011, 32:91, pp. 91-99.

9 Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990 ; *Le Juste*, Paris, Esprit, 1995 ; *Le Juste*, 2, Paris, Esprit, 2001. Pour une présentation de cette optique dans le contexte de l'éthique clinique, cf. Paul Qualters-Burcher, « The Juste Distance : Narrative, Singularity, and Relationality as the Source of a New Bioethical Principle », *The Journal of Clinical Ethics*, 20, 4, Winter 2009, pp. 299-309.

10 Marie Gaille, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une 'éthique du dialogue' en médecine contemporaine », à paraître dans Jacques Quintin (éd.), *Des mots et des mots. Le récit de vie dans la relation de soin*, éditions Liber, 2013.

11 Judith Butler, *Le récit de soi*, tr. de B. Ambroise et V. Aucouturier, Paris, PUF, 2007 (1ère publication en anglais : 2005), p. 40.

12 Georges Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil, 2002.

13 Cf. Marie Gaille, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine », art. cit.

supports textuels, iconographiques ou cinématographiques variés, certains semblent viser la (re-)construction d'un monde commun qu'une situation clinique a mis en danger. Ce type de récit est au centre du présent propos qui cherche en premier lieu à élucider sa fonction. Mon hypothèse à ce sujet est double : ce type de récit a tout d'abord un usage interne à la situation médicale, au sens où il tente d'accorder un sens collectivement reconnu à un phénomène pathologique. Il a aussi un usage externe à celle-ci, en ce qu'il contribue à informer tout lecteur d'une question, d'un problème, d'un événement qui fragilise le sentiment d'appartenance à un monde commun et cherche à recréer celui-ci.

Avant d'aborder quelques exemples concrets de ces récits, il convient de préciser la manière dont on peut les définir, les repérer et décrire le cadre de leur analyse. Tout récit, *a fortiori* lorsqu'il a vocation à être publié dans l'esprit de son auteur, vise à partager une expérience avec ses lecteurs, à enrichir les relations sociales d'un élément commun. De ce point de vue, rien ne semble devoir caractériser de façon spécifique certains textes issus de l'expérience de la maladie et de la relation de soin. Comme l'avance Judith Butler, on peut parler d'une structure d'interpellation propre au récit, qui éclaire tout geste narratif à la lumière de la dimension relationnelle du langage : « Je suggérerais que la structure de l'interpellation n'est pas une caractéristique parmi d'autres de la narration, un de ses nombreux et variables attributs, mais qu'elle l'interrompt. Au moment où l'histoire s'adresse à quelqu'un, elle prend une dimension rhétorique irréductible à une simple fonction narrative. Elle présuppose qu'il y a quelqu'un et cherche à l'enrôler à et à agir sur lui ».¹⁴

Cependant, il semble possible de distinguer des récits qui ont pour fonction particulière d'établir ou de rétablir le monde commun, à partir d'une expérience perçue comme une violation radicale de celui-ci, et de faire sens, à nouveaux frais, de la relation de soin à travers la ré-/l'élaboration d'un tel monde, *via* la médiation d'un texte. De tels écrits suggèrent qu'une telle relation ne peut se déployer de manière satisfaisante en dehors d'un monde commun aux acteurs de la situation : dès que celui-ci vient à manquer, la relation de soin n'apparaît plus pouvoir se développer positivement, de sorte que l'idée de ce monde commun se révèle être une condition nécessaire au bon déroulement de cette dernière. Sans confondre l'idée d'un monde commun et celle d'un sens commun, on peut de ce point de vue rapprocher cette forme de condition - implicite mais nécessaire - de celle du « sens commun » envisagé par Kant dans *La Critique de la faculté de juger*, défini comme une nécessité subjective représentée comme objective.¹⁵ En ce sens, de tels récits éclairent *a posteriori* combien la relation de soin dépend de l'existence d'un monde commun à ses acteurs.

Ces textes ne correspondent pas nécessairement, ni même de façon essentielle, à des récits de soi. Ils peuvent être divers dans leur contenu et leur forme, mais ont en commun la visée de réinscrire dans une histoire partagée la situation au moment où cette dimension de partage a perdu son évidence. Deux opérations se présentent dans cette perspective de façon privilégiée : certains textes constituent une mise en alerte eu égard à la perte d'un monde commun dans lequel évoluent du point de vue éthique les différents acteurs de la situation médicale considérée ; dans certains cas, l'alerte porte sur une situation-limite, associée à un « scandale » moral qui semble empêcher ou rendre difficile la conciliation des différents points de vue en présence. D'autres textes cherchent à (ré-)insérer dans un monde commun à tous l'un des acteurs qui s'en trouve exclu, notamment parce qu'il n'est pas à même d'intervenir en son nom propre. On abordera successivement ces deux opérations narratives, en illustrant notre propos à partir de textes contemporains, empruntés pour l'essentiel à la réflexion bioéthique et d'éthique clinique de langue anglaise.

14 Judith Butler, *Le récit de soi*, op. cit., p. 64.

15 Emmanuel E. Kant, *Critique de la faculté de juger*, I, 1, 22, tr. de A. Philonenko, Paris, Vrin, 1989 (1790), p. 79.

18/8/y 12:41

Commentaire [1]: Revoir peut-être la construction de cette partie de phrase, qui n'est pas très claire pour moi
Là je veux bien que tu traduis, c'est subtil.
Je te laisse traduire
Je ne comprends pas cette phrase. Je te laisse traduire le passage.
Je te laisse traduire.

L'opération de mise en alerte est sans doute la plus évidente à repérer. C'est aussi, en un sens, la première au sens où elle met en évidence les difficultés qu'engendrent l'absence d'un monde commun dans la relation de soin, et la nécessité de le rétablir. Une fois informé de cette possibilité et de ses implications, on peut mieux appréhender les efforts qui sont faits dans le cadre de la seconde opération pour réinscrire une personne exclue de ce monde moral commun.

La mise en alerte passe par la description d'un monde qui se diffracte en plusieurs visions irréductibles les unes aux autres. Le philosophe Richard Zaner, appelé pour une consultation d'éthique clinique dans une unité de soin mère-enfant, se trouve confronté à une situation conflictuelle entre une équipe médicale et un couple au sujet d'un possible avortement. La difficulté relationnelle lui est initialement décrite comme relative au « problème de l'avortement » et à des polémiques qui l'interruption de vie d'un enfant à naître suscite. Rencontrant les parents, il est conduit à proposer une autre description du conflit. La colère des parents tient en grande partie à l'incertitude des informations à partir desquelles ils doivent prendre leur décision. Plus encore, les parents témoignent de leur sentiment d'isolement moral et réclament qu'on « se mette à leur place » : leur pouvoir de décision est arrimé à l'incertitude et rend l'exercice de celui-ci insupportable. Le problème ne relève donc pas d'un positionnement autour de la question de l'avortement. Comme consultant en éthique clinique, Richard Zaner témoigne qu'il a le sentiment de faire face à deux situations différentes selon qu'il écoute le couple ou l'équipe médicale, « chacun avec leurs propres expériences et interprétations ».¹⁶ La prise en charge médicale est rendue difficile par cette diffraction, et elle exige que ses différents acteurs réintègrent un monde commun où, à défaut d'être d'accord, ils puissent au moins se comprendre les uns les autres.

Parmi les spécialités médicales, certaines paraissent particulièrement susceptibles d'alerter la réflexion au sujet de l'éclatement du monde commun qui sous-tend la relation de soin, en même temps qu'il la fonde. De nos jours, la génétique constitue sans doute un exemple privilégié de telles spécialités. Ainsi, les réflexions qu'une consultation de génétique engendre sont souvent cruciaux au sujet des relations de filiation :

« La génétique touche certains des aspects les plus cruciaux et les plus mystérieux de nos vies : la santé des enfants qui ne sont pas encore nés, et peut-être même pas conçus ; la conception que l'on se fait de notre rapport à nos ancêtres et à nos descendants ; et finalement notre propre avenir. La difficulté d'engager les gens sur ce terrain peut expliquer la réticence des médecins à le faire. Mais cela montre aussi combien il importe que les médecins aident les patients à se confronter aux implications de leurs choix (effectuer un test génétique ou non, partager les résultats de ces tests ou non) en formulant explicitement de telles questions dès le début de leur relation, et non après coup. »¹⁷

Une consultation de génétique exige du patient qu'il s'efforce de présenter l'arbre généalogique de sa famille et s'inscrive dans une filiation organique, afin que le généticien puisse disposer d'éléments favorisant l'établissement d'un diagnostic. Par ailleurs, la consultation de génétique mobilise beaucoup plus d'acteurs que le colloque traditionnel entre le médecin et son patient, puisque la maladie soupçonnée ou avérée est susceptible d'être une maladie transmissible et

16 Richard Zaner, ' « But how can we choose ? »', *The Journal of Clinical Ethics*, 16, 3, Fall 2005, p. 221.

17 Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*, op. cit. , Foreword par Alexander. M. Capron, p. xxi.

donc d'affecter d'autres membres de la famille du patient venu consulter. La maladie peut aussi, dans certains cas, être seulement diagnostiquée et le cas échéant, avérée, si et seulement si ces autres membres veulent bien se prêter à l'examen médical. Le développement récent des tests génétiques confère à ces problématiques, en elles-mêmes peu nouvelles pour la spécialité de génétique, une pertinence accrue.

Pour illustrer la difficulté à s'inscrire dans un monde commun dans un tel contexte pathologique, Anneke Lucassen propose une juxtaposition commentée de récits de la même situation clinique telle qu'elle est appréhendée par ses différents protagonistes.¹⁸ Le personnage à partir duquel se noue cette situation est Janet. Inquiète de contracter un cancer du sein comme la plupart des autres femmes de sa famille, et encouragée par son mari, elle se décide en faveur d'une consultation de génétique. Une première entrevue conduit les médecins à demander à Janet, afin d'établir un diagnostic certain, si d'autres membres de sa famille peuvent également se prêter au test. La seule personne susceptible de répondre à cette exigence est Phyllis, la sœur de sa mère. Or, tandis que Janet s'oriente vers une mastectomie, afin de mettre fin à une « angoisse lancinante et toujours présente en arrière-plan », Phyllis refuse de divulguer le résultat de son propre test génétique car, en raison d'anciens conflits, elle ne veut plus rien avoir à faire avec sa famille et estime par ailleurs le discours des généticiens plutôt « flou ».¹⁹ Le monde commun de Janet et Phyllis a été mis à mal par un conflit entre cette dernière et sa sœur, la mère de Janet, de sorte que la mastectomie, qui aurait pu être évitée si le résultat du test de Phyllis était connu, devient la seule alternative viable aux yeux de Janet, pour des raisons autant médicales qu'existentielles. Pour le généraliste de Janet, de ce point de vue, la relation de soin ne peut bien se dérouler ; le fossé qui sépare les deux femmes pose la question du respect de la confidentialité concernant les résultats du test de Phyllis et la mastectomie est perçue par lui comme une solution médicale peu satisfaisante, car mutilante. L'oncologue propose un autre point de vue médical sur la situation, mais surtout, il relativise le mécontentement présent dans le propos du généraliste. Sa « responsabilité » professionnelle connaît des limites : « Je pense qu'il convient, pour les généticiens ou les conseillers, de tenter de faciliter la discussion entre les deux femmes. Mais à la fin de la journée, nous ne devrions pas tenir compte des effets d'un test sur tous les membres de la famille avant de l'effectuer. Ce n'est tout simplement pas réalisable, pas faisable ».²⁰ Le généticien reprend à son compte la question du respect de la confidentialité, estimant pour sa part que Phyllis ne devrait pas avoir droit au secret : la non divulgation de son résultat pousse Janet vers une alternative chirurgicale qui n'est peut-être pas nécessaire et elle contraint les médecins à ne pas utiliser, pour l'orienter du point de vue thérapeutique, une information pourtant disponible.

Finalement, nous parvenons à une mosaïque de « monologues », de points de vue irréductibles les uns aux autres :

« Ce qui est intéressant, c'est que le cas de Jane et Phyllis ne se présente pas comme un cas clinique typique. Leur cas ressemble à une suite de compte rendus à la première personne, faisant passer l'attention du lecteur d'un personnage à l'autre, d'un détail à l'autre, vus selon la perspective de chacune d'elles qui à la fois racontent leur histoire et en sont parties prenantes »²¹

Ces cinq points de vue sur une même situation clinique montrent combien, en l'absence d'un monde commun –

18 Anneke Lucassen, 'Families and genetic testing : the case of Jane and Phyllis', in : Richard. Ashcroft et alii (éd.), *Case Analysis in Clinical Ethics*, Cambridge University Press, 2005.

19 *Ibid.* , p. 10.

20 *Ibid.* , p. 12 .

21 Brian Hurwitz, 'Family access to shared genetic information : an analysis of the narrative', in : Richard. Ashcroft et alii (éd.), *Case Analysis in Clinical Ethics*, *op. cit.*, p. 29.

en raison du conflit intra-familial, de l'incapacité des deux femmes à se réinscrire dans une histoire partagée de confrontation au risque du cancer du sein, mais aussi des variations de l'*ethos* professionnel des trois médecins -, la relation de soin est perçue comme frustrante et peu satisfaisante. La solution médicale chirurgicale radicale envisagée par la patiente radicale est avant tout destinée à mettre fin à l'angoisse.

Dans certains cas, l'éclatement du monde commun est associé à ce qui est perçu comme un « scandale moral ». Le texte opère alors de façon particulièrement intéressante : il pose le constat d'un tel scandale, cherche à en montrer les raisons d'être, et à remobiliser l'ensemble des acteurs autour du constat de ce scandale. Le monde commun doit se reconstituer à partir du constat partagé de ce qui le met en danger de façon radicale. Prenons deux exemples. Hilde Lindemann Nelson a inscrit son travail dans un cadre d'éthique « naturaliste » défini comme attentif à la vie des personnes et à leurs interactions, et ce faisant à la parole qu'un « proche » peut énoncer à propos d'un patient devenu incapable de participer à la décision médicale.²² Une telle approche peut être mise au service de la dénonciation d'un événement perçu comme un scandale moral et destinée à créer les conditions d'une interrogation *commune* sur cet événement.

Ainsi, dans son analyse, la description faite du patient Edmund avant son hospitalisation et le rappel de sa volonté servent à souligner à quel point des patients inconscients, souffrants et en l'occurrence sédatisés, sont « à la merci » des équipes soignantes (ou, dans d'autres contextes, de proches malveillants). Le désaccord est majeur entre le médecin qui n'entend pas respecter le vœu explicite et écrit de son patient de ne pas être soigné au-delà d'un certain état pathologique et la connaissance que Hilde Lindemann a de ce patient et de son souhait. L'entourage du patient et l'équipe médicale qui le prend en charge, à travers la personne du docteur Stoddard, sont décrits comme deux univers entre lesquels l'identité d'Edmund se trouve écartelée. Sa prise en charge est perçue comme une trahison par ses proches et apparentée à une véritable transgression morale :

« Je me suis disputée avec lui une demi-heure de plus, mais j'aurais pu aussi bien ne rien dire. Stoddard est resté inflexible : ce n'était pas le moment d'abandonner Edmund. Voilà où nous en sommes arrivés. Je n'ai aucune idée de ce qu'il faut faire maintenant. Ma plus grande crainte est qu'il dise oui, lorsqu'ils vont le réveiller demain, et que son état s'améliore juste assez pour qu'il aille dans une maison de repos où il enchaînera les complications les unes après les autres jusqu'à ce qu'il meure. Je dois arrêter ça, mais je ne sais pas comment. Ce n'est pas bien. Rien de tout cela n'est bien. »²³

Sans se réclamer d'une telle approche d'éthique naturaliste, certains témoignages visent la même finalité : réunir les agents moraux afin que tous avèrent, constatent et réfléchissent ensemble à un scandale moral, fassent en sorte de le dépasser et de rétablir un monde commun au patient, à ses proches et à l'équipe médicale. C'est à ce genre d'objectif qu'on peut rattacher le bref récit publié par le *Hastings Center Report* de Pete Busalacchi. Ce dernier n'est pas un bioéthicien, ni un médecin, mais un père de famille, témoin effaré des conditions de vie de sa fille hospitalisée en coma neuro-végétatif.²⁴ Ce texte nous intéresse ici en ce qu'il met en scène une situation qui dépasse le contexte médical *stricto sensu* et convoque l'ensemble de la société au chevet du patient et de la situation dénoncée. Son témoignage met

22 Hilde Lindemann, 'Holding on to Edmund – The Relational Work of Identity', in (éd.) Hilde Lindemann, Marian Verker, Margaret Urban Walker, *Naturalized Bioethics, Toward Responsible Knowing and Practice*, Cambridge University Press, 2009, pp. 65-79.

23 *Ibid.*, p. 66.

24 Pete. Busalacchi, 'How can they', *Hastings Center Report*, Sept./Oct. 1990, 20/5, pp. 6-7.

en avant le décalage entre une décision judiciaire, qui consiste à maintenir en vie les patients en coma neuro-végétatif, et les souvenirs de sa fille avant sa maladie. Il entre dans sa chambre comme il pénétrerait dans un « parloir funéraire » : elle lui apparaît être dans son corps comme dans « une prison ». Le scandale moral est tel pour lui que le monde commun s'est effrité. Il estime ne plus faire partie du même univers éthique que les juges à l'origine d'une telle décision :

« Je serai toujours atteint par la tragédie qu'a été l'accident de Chris et par l'existence horrible dans laquelle elle est piégée. Mais je pourrai mieux y faire face si le juge Rehnquist de la Cour suprême et le juge Robertson du Missouri voulaient bien m'expliquer leur décision au chevet de Chris. Comment le peuvent-ils ? »²⁵

Certains récits posent la question d'un monde commun dans d'autres configurations médicales. La question se décline de façon tout à fait remarquable lorsque l'un des acteurs de la situation n'est pas à même de parler en son nom propre. Le récit fait par autrui peut alors avoir pour fonction de prendre le relais de cette parole absente, afin de tisser un lien avec cet acteur et de le faire participer, de le rendre présent, de l'inclure, en quelque sorte, dans la situation de soin. Hilde Lindeman Nelson illustre cette configuration à propos d'enfants en bas âge atteints de pathologies graves.²⁶ Le récit fait surgir en même temps qu'il constitue cet acteur en un sujet à part entière, à travers ce que nous considérons comme le plus significatif en termes d'actes, de caractéristiques, de rôles, de relations et d'engagements.²⁷ La fiction se fait ici créatrice et vectrice d'une relation et d'une « personne ». Hilde Lindemann Nelson souligne que cette notion est peut-être plus rarement utilisée par les « gens ordinaires » que par les philosophes et les bioéthiciens, mais qu'en réalité, elle sous-tend et exprime une relation à autrui d'ordre éthique, même si cela n'est pas explicite.²⁸ Pour illustrer son propos, Hilde Lindemann Nelson initie sa réflexion en évoquant un souvenir d'enfance. Celui-ci la met en scène, portant sa sœur bébé, atteinte de macrocéphalie, jusqu'à sa mère. En quelques lignes, tout un univers de précautions, d'angoisse, d'amour et de soin est mis en place, avant que ne soit décrit et même connu l'état de santé de ce bébé. Cet ordre narratif répond à un objectif. Il s'agit de mettre en scène sa sœur dans le réseau des relations affectives qui structurent sa vie, pour éviter qu'elle ne disparaisse derrière la description clinique de sa maladie, et de la faire apparaître comme une « personne » malgré son incapacité à témoigner pour elle-même : « Cela consiste à voir dans l'individu une personne, en élaborant ou en maintenant une identité personnelle, lorsque cet individu ne peut pas ou ne peut plus le faire pour lui-même ».²⁹ Le témoignage de la mère qui suit le décès de sa petite fille malade, après 18 mois de vie, montre à quel point, malgré son état pathologique, elle a participé du même monde que sa famille et ceux qui prenaient soin d'elle :

« Nous continuons de la chercher dans tous les coins, bien qu'avec le temps, le sentiment de vide s'estompera sûrement. Et nous sommes tous plus riches de l'avoir eue à nos côtés pendant ces 18 mois. Car durant ce temps nous avons tant appris d'elle sur l'amour, la compassion, et la patience. »³⁰

25 *Ibid.*, p. 7.

26 Hilde Lindemann Nelson, 'What child is this?', *Hastings Center Report*, Nov-Dec. 2002, pp. 29-38.

27 *Ibid.*, p. 30.

28 *Ibid.*, p. 32.

29 *Ibid.*, p. 30.

30 *Ibid.*, p. 37.

18/8/y 12:41

Commentaire [2]: Revoir peut-être la construction de cette partie de phrase, qui n'est pas très claire pour moi
Là je veux bien que tu traduis, c'est subtil.
Je te laisse traduire
Je ne comprends pas cette phrase. Je te laisse traduire le passage.
Je te laisse traduire.

Cette fonction narrative suscite des questions qui ne reçoivent pas de réponse aisée et notamment celle de savoir si l'on peut, grâce au récit, conférer un statut de personne à n'importe quelle entité. Sur ce point Hilde Lindemann Nelson apporte une réponse nuancée en soulignant qu'autrui, dans sa fonction narrative, ne peut créer une personne de toute pièce. Selon elle, cet acte doit tout d'abord bénéficier d'une « prise » à partir de laquelle le récit pourra s'élaborer. Dans le cas de sa sœur Carla, une telle prise existe : « Carla faisait des expériences et éprouvait des sensations. Elle pouvait concentrer son attention sur quelque chose ; elle pouvait être consolée. Ces états mentaux suffisaient, je pense, pour constituer un éti à l'élaboration familiale de Carla comme personne, même si sa propre contribution à cet acte était si dramatiquement limitée. ».³¹ En outre, selon elle, la forme de vie à laquelle nous entendons conférer le statut de « personne » ne doit pas être trop éloignée de la nôtre, sans quoi l'inclusion dans un monde commun ne pourra se faire, sinon de manière imparfaite. Selon les termes de Wittgenstein, nous ne comprendrions pas un lion s'il pouvait parler parce qu'il déploie une forme de vie « trop » étrangère à la nôtre.³²

La philosophe Eva Feder Kittay utilise cette stratégie narrative pour mettre en cause non seulement le contenu de certaines thèses défendues au sein du champ de réflexion bioéthique, mais aussi la forme choisie

pour les exprimer. Elle s'intéresse au problème de « l'exclusion » des personnes atteintes de sévères handicaps cognitifs hors de la sphère des personnes et des devoirs moraux. Cette exclusion est prononcée, dans le champ bioéthique, par des penseurs tels que P. Singer. Pour les exprimer, le mode argumentatif choisi s'appuie avant tout, selon elle, sur des généralisations, des descriptions stéréotypées et des raisonnements abstraits qui relèvent souvent de l'expérience de pensée. Les êtres qui ne correspondent pas à la figure idéalisée de la personne humaine n'entrent pas dans le champ des considérations éthiques, et lorsqu'ils y parviennent, c'est dans un rôle périphérique, caricatural, objet plutôt que sujet du questionnement moral.³³ Dans une telle perspective, ceux qui disposent des capacités cognitives nécessaires incarnent la figure de la « personnalité morale ».

Or, une telle thèse est avancée au prix d'un biais sévère qui affecte la réflexion de tels penseurs :

« Le biais réside dans des présupposés idéalisés qui servent de prémisses à et orientent l'argumentation. En outre, en déclarant qu'ils ne s'engagent que sur le terrain de la pure argumentation, ils se libèrent des contraintes posées par les réalités empiriques, à savoir, les vies réellement vécues par les personnes atteintes de déficiences cognitives sévères qui ne sont pas conviées dans la discussion. Ce faisant, ils mettent aussi de côté le fait que certaines de ces spéculations peuvent avoir des conséquences catastrophiques sur la vie de ces personnes.³⁴

Eva Feder Kittay rejette en ce sens la volonté d'aller jusqu'au bout de l'argument, quelles que soient ses implications morales, l'usage des expériences de pensée, le mépris à l'égard des données empiriques. S'inscrivant en rupture avec ce type de pratique argumentative, E. Feder Kittay avance l'idée de la « responsabilité épistémique », nécessaire selon elle pour défendre des thèses philosophiques et en connaître les implications pour les vies particulières. Elle développe une contre-argumentation fondée sur son expérience personnelle du handicap, à travers la maladie de sa

31 Ibid., p. 35.

32 Ludwig Wittgenstein, *Recherches philosophiques*, tr. de Fr. Dastur, M. Élie, J.-L. Gautero et al., avant-propos et appareil critique de E. Rigal, Paris, Gallimard, 2005 (1953), 223.

33 Eva Feder Kittay, « Ideal Theory Bioethics and the Exclusion of People with Severe Cognitive Disabilities », in : Hilde Lindemann, Marian Verker, Margaret Urban Walker, *Naturalized Bioethics, Toward Responsible Knowing and Practice*, op. cit., pp. 218-237.

34 Ibid., pp. 221-222.

18/8/y 12:41

Commentaire [3]: Revoir peut-être la construction de cette partie de phrase, qui n'est pas très claire pour moi
Là je veux bien que tu traduis, c'est subtil.
Je te laisse traduire
Je ne comprends pas cette phrase. Je te laisse traduire le passage.
Je te laisse traduire.

fille, dont elle souligne la capacité à éprouver des plaisirs esthétiques et à forger des attachements durables à d'autres personnes. Quelques éléments ou bribes de vie mises en scène à travers le récit suffisent à faire entrevoir une personne et les liens d'affection qui l'unissent aux autres :

« Ma fille, Sesha, a fait l'objet d'un diagnostic oscillant entre sévèrement et profondément attardée. Elle est très réactive, tissant des relations affectives profondes avec sa famille et les soignants qu'elle connaît de longue date, et des relations amicales avec ses thérapeutes, professeurs, avec des connaissances moins proches et avec nos amis. Bien qu'elle ait tendance à être timide avec les étrangers, certains d'entre eux peuvent nouer une relation avec elle. J'ai décrit son amour de la musique, surtout mais pas seulement de la musique classique, Beethoven étant au sommet de ses préférences. Ce qui contredit l'affirmation selon laquelle les personnes affectées d'un retard mental sévère ne peuvent éprouver des plaisirs esthétiques. »³⁵

L'usage du récit, en ce qu'il contribue à faire apparaître une personne dans son parcours de vie, ses particularités, etc., participe à la (re-)création d'un monde commun. Le questionnement éthique est partagé et en concerne tous les membres à part égal, et pas seulement les êtres dotés de facultés de raisonnement « normales ».

On constate, à travers ce parcours, que le contexte de la prise en charge thérapeutique et de la décision médicale, appréhendé à travers une approche centrée sur la relation patient-médecin, constitue un espace de réflexion privilégié pour la philosophie morale et politique.³⁶ Ce contexte est aujourd'hui associé à une floraison de textes, parmi lesquels un nombre important promeut la question du « monde commun » comme condition d'une relation de soin satisfaisante. On peut mettre en avant au moins une raison pour laquelle cet espace doit être considéré avec attention, et pas seulement par l'éthique médicale, la bioéthique ou l'éthique clinique. Dans son analyse de la confrontation entre le couple Nelson et l'équipe médicale au sujet de l'interruption de la vie d'un enfant à naître, R. Zaner cite A. Schutz pour rappeler que la maladie interrompt le cours du monde habituel et stable et le révèle comme une condition essentielle de la vie sociale.³⁷ Or, les textes que nous avons examinés révèlent encore autre chose : la relation de soin n'est pas seulement évaluée à l'aune de son efficacité thérapeutique, mais aussi d'un point de vue éthique par ses acteurs. Les deux aspects, thérapeutique et éthique, ne sont d'ailleurs pas toujours dissociables. En réalité, une telle relation repose sur un monde moral commun. C'est l'enseignement essentiel de ces textes.

Qui plus est, la commune appartenance ne signifie pas nécessairement ni premièrement accord moral, mais reconnaissance d'un univers partagé, dans lequel les acteurs sont capables de se comprendre les uns les autres : ce qui est perçu comme problématique doit l'être par tous de la même manière, jusqu'au « scandale » ; si les points de vue sont éclatés, le texte doit (re-)créer des ponts entre eux. Cette dimension, du point de vue moral, apparaît être aussi importante que la nature des principes mobilisés ou la volonté de bien faire. Elle montre aussi à quel point le fait d'accorder le statut de « personne » à tel ou tel acteur de la situation, de l'accueillir dans ce monde commun comme un agent moral à part entière, fût-il diminué au regard de certains critères classiques de la personne morale, est déterminant pour la décision médicale en jeu. Comme le souligne Michael Parker, « De cette capacité à considérer les gens comme

35 *Ibid.*, p. 229.

36 L'apport de ces textes pour la philosophie morale et politique peut être tout particulièrement mis en évidence à la lumière des analyses proposées dans *Éthique, littérature, vie humaine*, dir. Sandra Laugier, Paris, PUF, 2006.

37 Alfred Schutz, « Symbol, Reality and Society », in : *Alfred Schutz : Collected Papers, I*, éd. M. Natanson, La Haye, Martinus Nijhoff, 1971, pp. 287-356, cité par R. Zaner, « How can we choose ? », art. cit., p. 222.

des personnes, il ne découle pas nécessairement un respect à leur égard, en tant que personnes. Cependant, il semble que cette capacité ou cette volonté à accorder aux autres le statut de personne, à les voir comme des personnes au même titre que nous, puisse jouer un rôle important : c'est d'elle que vient la capacité à appréhender les aspects moralement pertinents des situations ... ».³⁸

Marie Gaille, philosophe, chargée de recherche, CERSES (CNRS-Université Paris Descartes)

³⁸ Michael Parker, in : Richard Ashcroft et alii (éd.), *Case Analysis in Clinical Ethics*, op. cit., p. 149. Voir aussi sur ce point Jonathan Glover, *Humanity : a moral history of the twentieth century*, Londres, J. Cape, 1999.